Una red de personas que cuidan de los niños.

Y de sus familias.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Las familias que cuidan de niños con enfermedades terminales afrontan dificultades y a veces desafíos por sí solos. El objetivo de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos es mejorar la calidad de vida de toda la familia, brindándole apoyo y servicios.

La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos ofrece servicios para atender las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales no satisfechas de los niños en Massachusetts que padecen enfermedades terminales. Nuestros servicios se prestan sin costo alguno a niños menores de 18 años que sufren enfermedades terminales.

Esta red incluye en el estado diez residencias autorizadas para enfermos terminales, todas especializadas en cuidados paliativos pediátricos.

Illustración © Kevin Ghiglione
www.i2iart.com

Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

Para obtener más información:

1-800-882-1435
TTY (617) 624-5992
Intérpretes disponibles

www.mass.gov/ppcn
pediatric.palliative.care@state.ma.us

The Pediatric Palliative Care Network
Massachusetts Department of Public Health
250 Washington Street, 5th Floor
Boston, MA 02108

Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

Brindamos servicios a niños con enfermedades terminales y a sus familias

Spanish 2007

Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

Una red de servicios de apoyo que ayuda a los niños de Massachusetts con enfermedades terminales y a sus familias.

Alivio y atención para niños con enfermedades terminales y sus familias.

La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos ayuda a los niños con enfermedades terminales y a sus familias a tener cierto control de sus vidas. También ayudamos a los niños y sus cuidadores a tratar el dolor y otros síntomas provocados por la enfermedad. Nuestros servicios fortalecen a las familias reduciendo la angustia y preocupación que a menudo se siente durante este momento en la vida de su niño.

¿Qué servicios se brindan?

Los servicios del cuidado paliativo incluyen, entre otros, los siguientes: tratamiento de síntomas y dolor; coordinación de casos y evaluación; asistencia espiritual; servicios sociales y orientación para el paciente y otros miembros de la familia, como hermanos que estén sanos; apoyo voluntario; cuidado de descanso; servicios de emergencia; y apoyo para familiares ante la pérdida de un ser querido.

¿Quién participa en la red de cuidados?

La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos está integrada por diez residencias para enfermos terminales autorizadas en Massachusetts. El cuidado paliativo es brindado por profesionales de las residencias especializados en el cuidado de enfermos terminales, a fin de mejorar la calidad de vida y dar tratamiento al dolor. Todos desempeñan un papel importante en la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos, incluidos el niño, la familia, los médicos, los enfermeros, los trabajadores sociales, los consejeros y los voluntarios. La red cuenta con apoyo financiero y respaldo del Departamento de Salud Pública de Massachusetts.

¿Cómo se puede “referir” a mi niño a la red?

Los médicos, enfermeros u otros profesionales de atención médica dan remisiones (“referidos”) a las residencias para cuidados paliativos dentro de la red. Los programas de salud pública y los cuidadores familiares también pueden dar una remisión. Para obtener más información, los padres y familiares pueden llamar a la línea de apoyo comunitario al 1-800-882-1435.

¿Es mi niño elegible?

Para que su niño reciba cuidados paliativos, un médico debe diagnosticar que su niño padece una enfermedad terminal. Su niño debe ser menor de 18 años y debe vivir en Massachusetts para participar en la red. Un médico debe afirmar que al niño se le ha diagnosticado una enfermedad que puede reducir la expectativa de vida normal, como cáncer progresivo o avanzado, insuficiencia orgánica grave, VIH, fibrosis quística, enfermedades metabólicas, neurológicas o genéticas progresivas, insuficiencia renal o parálisis cerebral grave.

A diferencia de una residencia para enfermos terminales, el médico no necesita afirmar que el niño vivirá seis meses o menos. De hecho, muchos niños que padecen enfermedades terminales viven una gran cantidad de tiempo.

¿Cuánto costará la atención?

Los servicios de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos se brindan sin costo alguno para niños que cumplen con los requisitos y sus familiares, si estos servicios no los cubre el plan de atención médica del niño.

¿Participará nuestro médico habitual en la atención de mi niño?

Sí. Su médico habitual y otros miembros de su equipo de atención médica seguirán participando en el cuidado de su niño. El niño podrá continuar recibiendo tratamientos guiados a una recuperación debido a que pueden descubrirse nuevas curas durante su vida.

¿Cómo puedo obtener más información?

Para obtener más información sobre la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos, puede llamar a cualquiera de los siguientes números:

- Línea de apoyo comunitario del Departamento de Salud Pública de Massachusetts al 1-800-882-1435. Intérpretes disponibles.
- Cualquiera de las residencias para enfermos terminales de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos en la tarjeta adjunta a este folleto.
- The Hospice & Palliative Care Federation of Massachusetts al 781-255-7077.

1-800-882-1435

Los cuidados paliativos brindan apoyo espiritual, social, emocional y físico a niños con enfermedades terminales y a sus familias.